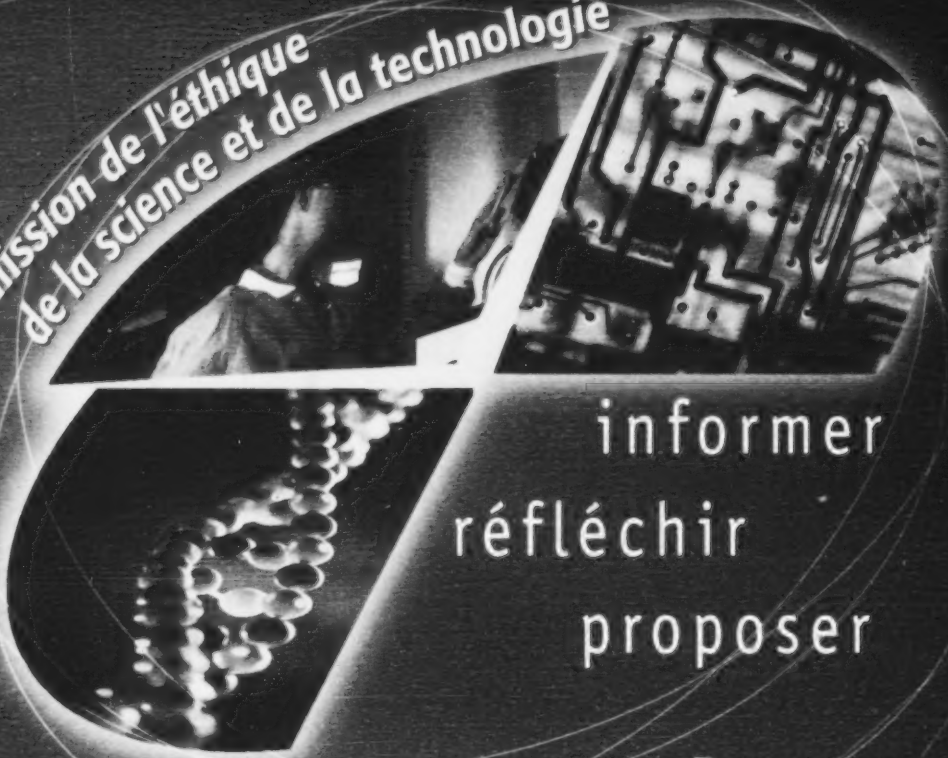
Commission de l'éthique de la science et de la technologie

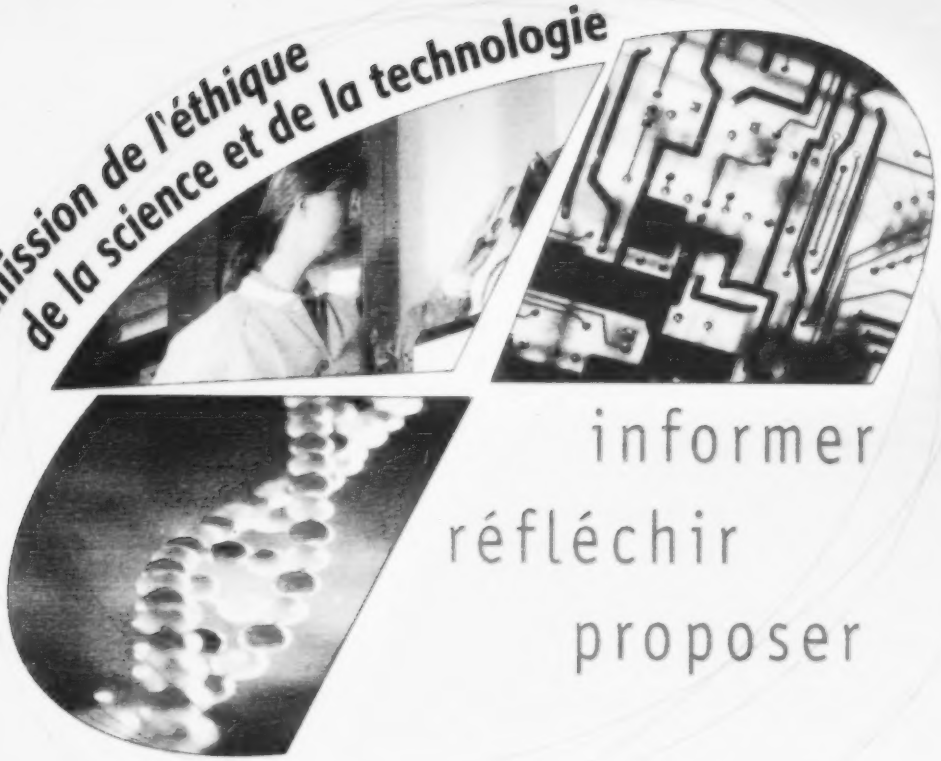


informer
réfléchir
proposer

Rapport d'activité 2001-2007 et perspectives d'avenir

Québec

Commission de l'éthique de la science et de la technologie



informer
réfléchir
proposer

Rapport d'activité 2001-2007 et perspectives d'avenir

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

1200, route de l'Église
3e étage, bureau 3.45
Québec (Québec)
G1V 4Z2
www.ethique.gouv.qc.ca

En soutien à la réalisation du rapport

Coordination et supervision

Nicole Beaudry

Rédaction

Nicole Beaudry et Diane Duquet

Collaboration d'appoint

David Boucher

Soutien technique

Secrétariat

Annie St-Hilaire

Communication et supervision de l'édition

Guillaume Huet

Révision linguistique

Le Graphe

Conception de la page couverture

Balatti Design

Rapport adopté à la 35e réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie
le 9 avril 2008

© Gouvernement du Québec 2008
Dépôt légal : 2008
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 978-2-550-52533-2
ISSN 1708-8534
Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire

Table des matières

1 INTRODUCTION 1

1.1 Présentation de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie 3
1.2 Mission 3
1.3 Mandat 3

2 LES TRAVAUX TERMINÉS 7

2.1 Les banques d'information génétique 7
2.1.1 L'avis de la Commission 7
2.1.2 Des compléments d'information : textes et site Internet de la CEST 8
2.2 Les organismes génétiquement modifiés (OGM) 8
2.2.1 L'avis de la Commission 8
2.2.2 Des compléments d'information : textes et site Internet de la CEST 9
2.2.3 La production d'un mémoire 10
2.2.4 Une présence dans les milieux décisionnels 10
2.2.5 La préparation d'un supplément à l'avis sur les OGM 11
2.3 Le don et la transplantation d'organes 11
2.3.1 L'avis de la Commission 11
2.3.2 Des compléments d'information : documents de consultation et site Internet de la CEST 12
2.3.3 La production d'un supplément à l'avis 12
2.3.4 Une présence dans le milieu professionnel 13
2.4 Les nanotechnologies 13
2.4.1 L'avis de la Commission 13
2.4.2 Des compléments d'information : une section thématique sur le site de la Commission 14
2.4.3 Une présence et des collaborations dans divers milieux 15
2.5 Les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle 16
2.5.1 L'avis de la Commission 16
2.5.2 Des compléments d'information : documents de réflexion et de consultation, un forum public 16
2.5.3 Des partenariats à souligner 17
2.6 Une activité formatrice : la CEST-Jeunesse 17
2.6.1 Description de l'activité 18
2.6.2 La CEST-Jeunesse 2005 et le plagiat électronique 18
2.6.3 La CEST-Jeunesse 2007 et le neuromarketing 19

3 POUR SUIVRE L'ÉVOLUTION DES THÉMATIQUES 21

3.1 Les suppléments aux avis 21
3.2 Le suivi quinquennal des avis 21
3.3 Les séminaires de la Commission 22

4 NOUVELLES THÉMATIQUES 23

4.1 Les neurosciences 23
4.1.1 Une approche exploratoire 23
4.1.2 Un avis en préparation sur la neuropharmacologie 23
4.2 La procréation médicalement assistée 24
4.2.1 Un mandat spécifique du ministre de la Santé et des Services sociaux 24
4.2.2 Un avis en préparation 24

5 CONCLUSION 27

ANNEXE 1 - LES MEMBRES ACTUELS DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE 29

ANNEXE 2 - LES MEMBRES FONDATEURS DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE 31

ANNEXE 3 - ANCIENS MEMBRES DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE QUI ONT ÉTÉ NOMMÉS APRÈS SA FONDATION 33

1 INTRODUCTION

Les avancées de la science et de la technologie sont aujourd'hui telles que le génie créateur de l'être humain ne semble plus avoir de limites. Les frontières traditionnelles des disciplines s'estompent et la convergence des domaines de recherche s'installe pour transformer la science et rendre possibles des applications technologiques parfois fascinantes, parfois inquiétantes. À la fois porteuse d'espoirs et de craintes, l'innovation technologique, notamment dans des domaines comme les nanotechnologies, les neurosciences ou la génomique, soulève la question non seulement des limites de la science dans la transformation de l'être humain et de la nature, mais aussi de ce qui constitue l'essence même d'un être humain et de la nature. C'est pourquoi à la puissance de la science s'ajoute obligatoirement une responsabilité éthique des divers acteurs concernés afin que tous travaillent de concert à la réalisation d'un monde dans lequel technologie, bien commun et développement durable vont de pair.

C'est dans cette perspective que s'inscrit la mission de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie qui, par ses travaux, invite à réfléchir et à discuter des enjeux associés aux découvertes scientifiques et technologiques et qui, en proposant des orientations aux différents acteurs concernés participe au débat concernant la manière d'assurer une harmonie entre science, technologie et conscience.

Il y aura bientôt sept ans que la Commission de l'éthique de la science et de la technologie a été créée. Sa création s'inscrit dans le cadre du mandat ministériel qui, en 2001, dans la foulée de l'adoption de la politique de la science et de l'innovation *Savoir changer le monde*[1], avait été confié au Conseil de la science et de la technologie. Parmi les orientations fixées dans cette nouvelle politique, le ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie faisait valoir la nécessité de créer une instance éthique apte à porter un regard critique sur le développement et les applications de la science et de la technologie et sur les enjeux éthiques qui en découlent pour la société. Un comité de sages réuni à l'initiative du Conseil de la science et de la technologie avait préalablement réfléchi à ce que devait être une telle instance et défini sa mission.

Extraits du document fondateur de la CEST

« Parce qu'ils concernent toute la société, les enjeux éthiques du progrès scientifique et technologique ne peuvent être confiés à la seule analyse des membres de la communauté scientifique. Les chercheurs et autres professionnels de la recherche n'ont généralement pas de compétence particulière en évaluation éthique et peuvent difficilement être à la fois juge et partie dans leur propre domaine, compte tenu des autres enjeux majeurs, à la fois politiques et économiques, associés aux découvertes scientifiques et technologiques. De fait, comme le soulignent de nombreux experts, *les multiples possibilités de la science et de la technologie exigent aujourd'hui des formes nouvelles d'évaluation éthique qui vont au-delà des activités des cercles restreints de spécialistes et qui ouvrent la porte à une véritable participation démocratique*. D'où la nécessité de mettre en place de nouvelles instances qui garantissent ou du moins participent à un débat public éclairé, impartial et pluraliste, sur les grandes questions éthiques que suscitent les avancées de la science et de la technologie. »

« L'établissement d'un lieu de réflexion d'envergure nationale sur l'éthique de la science et de la technologie doit être considéré comme le début d'un long processus, d'une évolution nécessaire, d'une éducation permanente à la construction en commun des balises de l'action en territoire inconnu, face aux situations inédites induites par la technoscience. L'une des principales difficultés réside dans l'instruction

1. *Savoir changer le monde*, Politique québécoise de la science et de l'innovation, Gouvernement du Québec, 2001.

préalable qu'il est nécessaire de dispenser à la population pour entamer les discussions sur des bases claires. Il sera donc nécessaire de s'entendre sur des définitions, de vulgariser, de mettre les choses au point. »

« En amont des pratiques sectorielles et spécialisées de l'éthique, il apparaît nécessaire d'instaurer une discussion et une réflexion ouvertes, pluralistes et permanentes sur les enjeux éthiques associés à l'activité scientifique et technologique. La future Commission de l'éthique de la science et de la technologie favorisera un débat public éclairé sur toute question relative au développement scientifique et technologique et fera part du résultat de ses propres réflexions, alimentées par ce débat, sous forme d'avis, rapports ou études soumis aux divers intervenants du vaste champ de la science et de la technologie. »

« De ce point de vue, certains principes constitutifs devraient prévaloir pour guider sa mise en place :

- La Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) est un lieu de réflexion et de discussion sur les grandes questions éthiques suscitées par le progrès de la science et de la technologie. »
- « La CEST est un lieu d'élaboration et d'expression des choix collectifs. »
- « La CEST se penche en priorité sur des problèmes nouveaux, non réglés par d'autres dispositifs. »
- « La CEST agit comme un organe d'information et de sensibilisation auprès du grand public, du gouvernement et des milieux spécialisés. »
- « La CEST conseille le gouvernement et les organismes concernés relativement aux besoins de formation en éthique de la science et de la technologie. »

La légitimité de la Commission a été confirmée à nouveau dans la nouvelle stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation adoptée en 2006. Le gouvernement du Québec y souligne en effet que :

> la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, créée pour sensibiliser la population et conseiller le gouvernement sur les grands enjeux éthiques soulevés par les avancées de la science et de la technologie, bénéficiera d'un soutien lui permettant de réaliser davantage d'activités liées à la promotion de l'éthique, tant auprès des jeunes et de la population que des milieux d'affaires et de l'industrie[2].

La Commission s'appuie sur cette légitimité pour dresser un bilan de ses travaux. Elle a publié en 2003 un premier constat intitulé *Rapport d'activité 2001-2003 et perspectives d'avenir*, après 18 mois d'exercice, afin de se conformer à une exigence formulée au moment de la création de la Commission. Depuis, aucun rapport d'activité n'a été produit par la Commission elle-même. Toutefois, étant donné qu'elle relève du Conseil de la science et de la technologie sur le plan administratif, la Commission a déposé chaque année un rapport de ses activités qui a été intégré aux rapports de gestion et aux rapports d'activité du Conseil.

La Commission profite de l'occasion pour souligner que le travail réalisé depuis sa création a été rendu possible grâce à la contribution exceptionnelle de ses membres, qui agissent à titre bénévole. Elle ne peut passer sous silence le travail accompli par ses présidents qui ont cru à l'importance de relever des pratiques de gouvernance prenant appui sur des valeurs comme la légitimité, la transparence et la responsabilité. La productivité du secrétariat de la Commission mérite aussi d'être signalée, considérant les ressources financières et professionnelles qui ont été allouées à la Commission de 2001 à 2007.

2. *Un Québec innovant et prospère*, Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation, Gouvernement du Québec, 2006, p. 64.

1.1 Présentation de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie

La Commission relève du ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. Elle est rattachée au Conseil de la science et de la technologie sur le plan administratif. Toutefois, elle jouit d'une totale indépendance morale dans la réalisation de sa mission.

La Commission se compose de treize membres et de deux membres invités qui se répartissent comme suit : un membre du Conseil de la science et de la technologie agissant comme président, quatre scientifiques des secteurs universitaire et industriel, quatre spécialistes de l'éthique ou représentants des grands courants philosophiques ou spirituels, quatre personnes venant des milieux de pratique sociale, citoyenne ou communautaire, des médias, des réseaux de l'éducation ou du grand public et deux personnes de la fonction publique siégeant à titre de membres invités qui participent aux réunions de la Commission sans avoir droit de vote.

Les membres sont choisis en fonction des critères suivants :

- Ce sont des personnalités reconnues dans leur milieu pour leur crédibilité et leur objectivité;
- Ce sont des gens dont l'intérêt pour l'éthique de la science et de la technologie et la compétence en cette matière ne font aucun doute;
- Il s'agit de personnes manifestant une grande indépendance morale par rapport à l'institution ou à l'organisme auquel elles appartiennent.

Pour soutenir la réflexion qui entoure la production des avis, la Commission fait appel à des groupes d'experts dont la composition varie en fonction du sujet de l'avis, mais comprend toujours des membres de la Commission, dont le président du groupe de travail.

Le Secrétariat de la Commission s'occupe de la préparation des réunions de la Commission et de la rédaction des comptes rendus. Ce sont également, les professionnels de la Commission qui rédigent les publications de celle-ci (avis, études, rapports et mémoires) sous la supervision des groupes d'experts, pour approbation par les membres de la Commission.

1.2 Mission

La mission de la Commission consiste, d'une part, à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie, et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.

1.3 Mandat

La Commission s'acquitte de cette mission :

- en définissant de sa propre initiative ses objets de réflexion ou en répondant à une demande du ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation ou du Conseil de la science et de la technologie;

- en colligeant l'information pertinente aux questions qu'elle aborde, à l'échelle nationale et internationale, et en diffusant largement cette information par les moyens qu'elle juge appropriés;
- en organisant des débats publics sur les enjeux éthiques relatifs aux questions abordées, notamment par voie de forum, afin de connaître les valeurs propres à la société québécoise et de dégager des consensus;
- en prenant position sur ces enjeux, notamment sous forme d'avis adressés aux intervenants du domaine de la science et de la technologie, qu'ils soient praticiens, chercheurs, responsables politiques, administrateurs, membres de comités d'éthique de la recherche, de comités d'éthique clinique, etc.;
- en conseillant le gouvernement et les organismes concernés en matière de besoins de formation en éthique de la science et de la technologie;
- en présentant annuellement un rapport de ses activités qui devient partie intégrante du rapport que le Conseil de la science et de la technologie transmet chaque année au ministre;
- en établissant des liens formels avec des organismes de même vocation dans divers pays.

Par sa mission, la Commission est appelée à se pencher sur le développement de la science et de la technologie pour déterminer si des enjeux éthiques y sont associés et conseiller les décideurs politiques et institutionnels afin qu'ils interviennent pour assurer le bien commun de la société et des individus qui la composent. Tous les secteurs d'activité sont tributaires de ces avancées, comme en témoignent les thèmes traités par la Commission depuis sa création. Qu'il s'agisse des questions relatives aux banques d'information génétique, aux organismes génétiquement modifiés, au don et à la transplantation d'organes, aux nanotechnologies ou aux nouvelles technologies de surveillance et de contrôle, aucun sujet n'échappe au questionnement éthique. La santé, l'éducation, l'agriculture, l'environnement, la sécurité publique, le développement économique, la culture scientifique ou tout autre domaine sectoriel peuvent être examiné en éthique de la science et de la technologie.

C'est en grande partie l'actualité d'un sujet et la possibilité d'intervenir de façon concrète et efficace pour pallier ou contrer les retombées négatives ou pernicieuses que pourraient entraîner le développement et l'implantation d'une application scientifique ou technologique qui dictent les choix de la Commission. Outre ses interventions à titre d'organisme consultatif au moyen de ses commentaires, mises en garde ou recommandations, la teneur même de ses travaux qui sont diffusés dans le grand public et les activités de diverses natures qu'elle réalise pour alimenter sa réflexion ou en témoigner l'amènent à réaliser concrètement le vaste mandat de consultation, d'information, de sensibilisation et d'éducation qui lui a également été confié ce dont témoignent les travaux présentés dans le tableau de la page suivante.

Tableau synthèse des travaux réalisés durant l'exercice 2001-2007

Avis

- *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable* (décembre 2002)
- *Pour une gestion éthique des OGM* (octobre 2003)
- *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie* (octobre 2004)
- *Le plagiat électronique dans les travaux scolaires : une pratique qui soulève des questions éthiques* (CEST-Jeunesse 2005)
- *Éthique et nanotechnologies : se donner les moyens d'agir* (juin 2006)
- *Neuromarketing et publicité : les préoccupations éthiques soulevées par les jeunes* (CEST-Jeunesse 2007)
- *Viser un juste équilibre : un regard éthique sur les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle à des fins de sécurité* (janvier 2008)

Supplément

- *Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option* (octobre 2006)

Document de réflexion

- *L'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité : questionnement sur les enjeux éthiques* (décembre 2004)

Documents de consultation

- *L'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité : questionnement sur les enjeux éthiques* (juin 2005)
- *Les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes* (avril 2004)
- *Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes.* Résultats des entrevues de groupes et du mini-sondage réalisé dans le cadre de l'enquête Statmédia au printemps 2004 (octobre 2004)

Cd-rom

- *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques/Organ Donation and Transplantation : Ethical Dilemmas* (octobre 2006)

Mémoire

- *Les nouveaux enjeux de la sécurité alimentaire au Québec*, présenté à la Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation (janvier 2004)

Rapport administratif

- *Rapport d'activité 2001-2003 et perspectives d'avenir* (octobre 2003)

Articles

- « Early Assessment and Policy Making », Michèle S. Jean, Édith Deleury et Diane Duquet, dans *Nanotechnology and Ethics*. UNESCO (à paraître)
- « Ethics, Risks and Nanotechnology : Responsible Approaches to Dealing with Risk », dans Fritz Allhoff et Patrick Lin (dir.), *Nanoethics : Emerging Debates*, Dordrecht, Springer, 2008.

Brochure

- *Les banques d'information génétique : « C'est BIG! »* (mars 2004)

Séminaires

- *Séminaire sur le principe de précaution* (novembre 2005)
- *Séminaire sur le neuromarketing* (février 2007)
- *Le corps humain et son utilisation : à chacun ses choix?* (mai 2007)

Autres

- Mise en ligne du site Web de la Commission
- Refonte et mise à jour du site Web de la Commission (2006-2007)

2 LES TRAVAUX TERMINÉS

2.1 Les banques d'information génétique

Les travaux de la Commission sur le sujet des banques d'information génétique résultent d'un mandat ministériel qui lui a été confié en janvier 2002. Essentiellement, la Commission devait mener une réflexion de nature éthique sur la problématique des banques d'information génétique et sur les fondements d'une consultation rigoureuse et authentique sur le sujet. Cette demande ministérielle s'inscrivait dans le contexte de la création éventuelle au Québec d'une banque populationnelle en génétique des populations constituée à partir de la collecte de plus de 50 000 échantillons d'ADN auprès de la population québécoise.

2.1.1 L'avis de la Commission

Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique et responsable

Avis adopté le 16 décembre 2002 (mandat ministériel)

Les banques d'information génétique contribuent certes à faire progresser la recherche en génétique humain, mais elles soulèvent un certain nombre d'enjeux, notamment au regard du respect de la vie privée et du bien commun de la population. Considérant la nature délicate de l'information génétique et la fragilité des technologies informatiques en matière de protection de la confidentialité, la Commission estime qu'il est nécessaire d'encadrer et de baliser, sur les plans normatif et éthique, la constitution, l'exploitation et la gestion des banques d'information génétique. La population doit être partie prenante des décisions qui sont prises à cette fin et elle doit faire connaître son point de vue dans le cadre de consultations publiques et de débats de société.

L'avis de la Commission comporte quinze recommandations qui s'adressent à une variété d'interlocuteurs et témoignent de façon éloquente de la dimension pluraliste que doit comporter une réflexion éthique dans la société contemporaine. Bien que le gouvernement québécois dans son ensemble constitue un interlocuteur privilégié dans les recommandations de la Commission, des ministères sectoriels, comme le ministre de la Santé et des Services sociaux et le ministre de l'Éducation, des organismes parapublics, comme la Commission d'accès à l'information (CAI), l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), la Curatelle publique, les Fonds subventionnaires, et des organismes professionnels comme le Collège des médecins se voient également appelés par la Commission à contribuer au développement ou à l'amélioration des comportements et des compétences éthiques dans leurs champs d'intervention.

2.1.2 Des compléments d'information : textes et site Internet de la CEST

Aux fins de la préparation de son avis et pour étayer sa réflexion sur certains aspects du sujet, la Commission a commandité la production de trois textes soit : les banques d'information génétique dans le monde[3], les banques d'information génétique et le droit étranger[4] ainsi que le consentement libre et éclairé[5].

La Commission a également vulgarisé certains éléments du contenu de son avis auprès des élèves de la fin du secondaire et des étudiants de l'enseignement postsecondaire. À cet effet, elle a publié une brochure intitulée *Les banques d'information génétique. C'est BIG!* qui met l'accent sur l'importance de l'information contenue dans l'ADN de chacun, dans différentes circonstances : comme individu, comme parent, comme travailleur, comme emprunteur, comme chercheur, comme citoyen, etc. Une bibliographie accompagne le texte pour approfondir le sujet et permettre aux étudiants de poursuivre la réflexion.

Une section thématique sur l'information génétique dont la structure reprend celle de la brochure BIG a été créée dans le site Internet de la Commission. Le format électronique permet d'intégrer de nombreux hyperliens pour enrichir et compléter l'information présentée.

Des résumés de l'avis ont été produits en anglais et en espagnol et sont disponibles en fichier pdf sur le site de la Commission. La brochure BIG existe aussi en version anglaise sur le site de la Commission, sous le titre *HUman GEnetic Databases : 'A HUGE Deal!* On y trouve également une section thématique sur le même contenu.

2.2 Les organismes génétiquement modifiés (OGM)

La Commission s'est intéressée à la problématique des organismes génétiquement modifiés dans la foulée de la publication de l'avis du Conseil de la science et de la technologie sur le sujet. Dans son avis, le Conseil soulignait la nécessité de considérer les principaux enjeux éthiques des OGM pour le Québec et estimait que cette question était « extrêmement importante » et que les travaux de la Commission « devraient apporter une contribution majeure à la discussion sur ce sujet au Québec ». Comme pour bien d'autres innovations, la question des OGM se pose en raison des avancées incessantes de la science et de la technologie qui repoussent sans cesse les frontières du possible.

2.2.1 L'avis de la Commission

Pour une gestion éthique des OGM

Avis adopté le 16 octobre 2003

L'avis s'intéresse aux enjeux éthiques que soulève la modification génétique des microorganismes, des végétaux et des animaux. S'appuyant sur une distinction qu'elle estime fondamentale entre le processus et le produit, la Commission fait porter sa réflexion non seulement sur les risques et les préoccupations associés au produit génétiquement modifié, mais aussi sur les impacts humains et sociaux que peut entraîner le processus de la transgenèse. Dans

3. David BOUCHER et Emmanuelle TROTTIER, *Les banques d'information génétique dans le monde : aperçu de la situation*, janvier 2003.
4. Dany JONCAS, *Les banques de données génétiques et le droit étranger*, octobre 2002.
5. Dany JONCAS, *Le consentement libre et éclairé : un paradigme révolu en matière de recherche génétique sur les population ?*, décembre 2002.

son évaluation éthique du produit, elle s'est appuyée sur les valeurs suivantes : protection de la santé humaine, respect de l'environnement, croissance économique, confiance du public dans les organismes gouvernementaux. Pour l'évaluation éthique du processus, la Commission a axé sa réflexion sur la qualité du vivre-ensemble dans une société pluraliste et démocratique, ce qui l'a amenée à s'interroger sur l'impact des OGM sur la production agricole locale et internationale, sur les représentations culturelles et spirituelles, de même que sur la capacité de la population d'exercer son libre choix et de contribuer à la prise de décision.

La Commission formule neuf recommandations. De ces neuf recommandations, sept concernent le produit qui résulte de la transgenèse et sont spécifiquement adressées au gouvernement du Québec afin qu'il intervienne directement ou qu'il serve d'intermédiaire auprès des divers acteurs concernés dont le gouvernement du Canada et les industries de biotechnologie; deux autres recommandations visent plus précisément le processus de la transgenèse et concernent les mêmes interlocuteurs. Toutefois, en raison de la complexité et de l'ampleur des considérations et des préoccupations qu'entraîne, sur le plan éthique, une réflexion sur les impacts de ce processus, la Commission a choisi de formuler des « mises en garde ». Celles-ci ont pour objectif d'attirer l'attention des décideurs concernés sur des éléments humains et sociaux qu'ils doivent considérer dans toute démarche pouvant conduire à une prise de décision en matière d'OGM. La Commission a notamment insisté sur la nécessité de mettre en place un processus d'étiquetage et de traçabilité des OGM et de tenir un débat public afin de permettre à la population québécoise de faire connaître son opinion, ses attentes et ses craintes relativement aux OGM.

2.2.2 Des compléments d'information : textes et site Internet de la CEST

En raison de la complexité du sujet, la Commission a commandité la production d'un grand nombre de documents complémentaires de nature à l'aider à bien saisir les différentes facettes du sujet. Sur le plan scientifique, quatre de ces documents lui ont permis de mieux comprendre le processus de la transgenèse relativement aux microorganismes[6], aux végétaux[7] et aux animaux[8]. Au regard des représentations culturelles et spirituelles en lien avec l'alimentation et la transformation du vivant, cinq textes ont été produits sur le christianisme[9], le judaïsme[10], le bouddhisme[11], l'islam[12] et la culture amérindienne[13]. Enfin, deux textes portent sur la médiatisation des OGM[14] et sur le financement de la recherche dans les biotechnologies[15].

À la suite de la mise en place du portail gouvernemental sur les OGM, la Commission a consacré une section thématique de son site aux enjeux éthiques des OGM afin de répondre au questionnement éthique soulevé dans le portail gouvernemental. Elle y présente sa démarche

---

6. Isabelle BOUCHER, *Les modifications génétiques chez les microorganismes*, août 2002.
7. Éric DION, *OGM végétaux*, août 2002.
8. Jean-François SÉNÉCHAL, *Vue d'ensemble des techniques usuelles en transgenèse animale*, août 2002.
9. André BEAUCHAMP, *Le christianisme et les OGM*, novembre 2002.
10. Mikhaël ELBAZ, en collaboration avec Ruth MURBACH, *Cuisine de Dieu – Aliments profanes. Prohibitions alimetnaires du judaïsme*, organismes génétiquement modifiés et enjeux éthiques, octobre 2002.
11. Charles-Anica ENDO, *Le bouddhisme et les OGM*, septembre 2002.
12. Ali MAARABOUNI, *L'Islam et les OGM*, septembre 2002.
13. Jose Lopez ARELLANO, *Les représentations véhiculés dans la culture amérindiennes du Québec en ce qui a trait à l'alimentation, aux organismes génétiquement modifiés (OGM) et aux transformations que l'humain peut apporter à la nature*, décembre 2002.
14. Richard LAIR et Alain LÉTOURNEAU, *Rapport de recherche sur la couverture médiatique au Québec en matière d'alimentation et d'OGM*, juin 2003.
15. Guillaume LAVALLÉE, *Financement de la recherche dans le secteur des biotechnologies : le cas des OGM*, janvier 2003.

d'évaluation éthique et les valeurs qu'elle a retenues à cet effet, ainsi que ses recommandations et mises en garde relativement au produit génétiquement modifié et au processus de la transgenèse.

Des résumés en anglais et en espagnol de l'avis, des recommandations et des mises en garde de la Commission sont disponibles en version électronique sur le site de la Commission[16].

2.2.3 La production d'un mémoire

En janvier 2004, le gouvernement du Québec tenait une commission parlementaire sur « Les nouveaux enjeux de la sécurité alimentaire au Québec ». La Commission de l'éthique de la science et de la technologie y a présenté un mémoire, participant aux audiences afin de rappeler les points saillants de son avis en ce qui a trait à la sécurité alimentaire au Québec.

Dans son mémoire, la Commission répond aux questions soumises dans le document de consultation de la Commission parlementaire et soumet qu'elle a mené une réflexion sur le plan éthique, conformément à une approche de précaution et à une hiérarchisation des valeurs en cause. Elle rappelle son propos et ses recommandations relativement au système d'inspection des organismes génétiquement modifiés, à la traçabilité des produits utilisés dans l'alimentation humaine et à l'étiquetage des produits issus de la transgenèse et donc des OGM. La Commission conclut son mémoire en soulignant que l'alimentation est une réalité quotidienne pour tous; pour cette raison, aucune décision politique en matière d'alimentation ne devrait être prise sans une consultation adéquate de la population afin de connaître ses opinions, ses attentes et ses craintes, notamment en matière d'OGM, ainsi que les questions qu'elle se pose relativement aux impacts de cette technologie nouvelle sur la santé et sur l'environnement ou sur le devenir de la société en général en matière de production agricole.

2.2.4 Une présence dans les milieux décisionnels

Le contenu de l'avis de la Commission sur les OGM n'est pas resté lettre morte et a amené certains organismes gouvernementaux à ne pas occulter le questionnement éthique dans les travaux qu'ils mènent sur les orientations à prendre en ce qui concerne la production et la commercialisation d'OGM au Québec.

Ainsi, tout comme les ministères de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation, de l'Environnement, de la Santé et des services sociaux, du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation et l'Office de la protection du consommateur, la Commission a été sollicitée à titre de partenaire engagé dans la préparation du contenu du portail gouvernemental sur les OGM. Son mandat était de s'assurer du caractère objectif de l'information fournie et d'ajouter la dimension éthique aux thématiques couvertes dans le portail.

En outre, dans la foulée d'une des recommandations de la Commission, était fondé en 2006 l'Observatoire Transgène, dont la mission première est de permettre à ses membres de trouver rapidement des sources d'information utiles et crédibles sur diverses questions touchant les OGM. La Commission, invitée à devenir membre de l'Observatoire, participe activement aux activités organisées par ce dernier. Elle contribue à enrichir la banque de données qui sert de répertoire pour des milliers de documents relatifs aux OGM, aussi bien sur les aspects scientifiques et techniques du sujet que sur ses aspects socioéconomiques, éthiques et réglementaires.

En janvier 2007, la Commission était invitée par le Groupe de travail interministériel sur la biosécurité à réagir, sur le plan éthique, à son document de travail sur les technologies de restriction de l'utilisation génétique (TRUG) qui servent, entre autres, à produire des semences stériles. À la suite de son commentaire, la Commission a été conviée à faire partie d'un nouveau

16. http://www.ethique.gouv.qc.ca/Pour-une-gestion-ethique-des-OGM.html

comité interministériel sur les OGM (CIOGM) afin d'intégrer le point de vue éthique aux discussions qui seront tenues par le comité et aux orientations qui seront proposées relativement aux OGM.

2.2.5 La préparation d'un supplément à l'avis sur les OGM

Les questions soumises à la Commission sur les technologies de restriction de l'utilisation génétique lui ont fait prendre conscience de l'évolution de la problématique concernant les OGM. En effet, au moment de la production de son avis dans les années 2002 et 2003, il était parfois question de plantes OGM stériles et de semences auxquelles la technologie « Terminator » avait été appliquée; toutefois, cette technologie n'avait pas dépassé le stade de la recherche et la Commission ne s'y était pas arrêtée. Le nouveau contexte des TRUG semblait justifier que la Commission engage une réflexion plus approfondie sur le sujet. C'est pourquoi des travaux sont en cours pour produire un supplément à l'avis sur les OGM qui traitera spécifiquement des technologies de restriction de l'utilisation génétique et qui sera remis au ministre en juin 2008.

2.3 Le don et la transplantation d'organes

Les développements de la science et de la technologie ont fait en sorte que la médecine des greffes est passée du statut de traitement expérimental à celui de traitement de routine pour certains patients.

Plusieurs d'entre eux se voient désormais offrir une chance de survie grâce à la possibilité d'obtenir une greffe. Toutefois, le nombre d'organes disponibles est toujours insuffisant. Dans ce contexte de pénurie d'organes, le questionnement éthique que peuvent soulever certaines stratégies envisagées pour pallier la pénurie a incité la Commission à traiter du don et de la transplantation d'organes dans le cadre d'un avis.

2.3.1 L'avis de la Commission

Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie

Avis adopté le 21 octobre 2004

La Commission a appuyé sa réflexion sur la reconnaissance du caractère éthique du don et de la transplantation d'organes et s'est intéressée aux enjeux éthiques que soulèvent le don cadavérique (provenant d'un décès neurologogique ou d'un décès par arrêt cardiorespiratoire) et le don entre personnes vivantes. Elle s'est penchée, d'une part, sur les différents modèles de consentement au don cadavérique, l'approche des familles, la sélection des candidats à la greffe et l'attribution des organes et, d'autre part, sur les défis éthiques associés à d'autres moyens de pallier la pénurie d'organes, tels que la sensibilisation au don d'organes, la commercialisation des organes, la xénotransplantation et la mise au point d'organes artificiels.

La Commission formule dix recommandations : deux concernent le don et la transplantation d'organes de façon générale et les huit autres portent spécifiquement sur les stratégies destinées à pallier la pénurie d'organes. Ces recommandations mettent en évidence que la fin ne justifie pas les moyens et que les mesures susceptibles d'augmenter le bassin de donneurs cadavériques ou de donneurs vivants ainsi que le nombre de prélèvements d'organes doivent reposer sur des valeurs qui en garantiront le caractère éthique, notamment le respect et l'autonomie de la personne (donneur et receveur) et des familles, la confiance, la transparence, la sécurité, l'équité. Elles s'adressent au gouvernement du Québec afin qu'il intervienne directement en ce sens ou serve

d'intermédiaire aux mêmes fins auprès du gouvernement du Canada et des divers acteurs du milieu du don et de la transplantation d'organes (comme Québec-Transplant, les centres et équipes de transplantation dans le milieu médical, le milieu de l'éducation).

2.3.2 Des compléments d'information : documents de consultation et site Internet de la CEST

Dans le cadre de la préparation de son avis, la Commission a souhaité mener une consultation auprès des divers acteurs concernés par le sujet et auprès de la population en général. Cette consultation s'est tenue en trois temps: des entrevues de groupes faites par une firme spécialisée, une consultation générale en ligne et un mini-sondage téléphonique effectué dans le cadre de l'enquête Statmédia au printemps 2004. Préalablement à cette consultation, la Commission avait préparé un document synthèse sur le sujet, ponctué d'un certain nombre de questionnements éthiques. Le rapport produit par la firme qui avait le mandat de réaliser cette activité auprès des spécialistes et des donneurs ou receveurs, a été également diffusé par la Commission. Les résultats de la consultation ont été intégrés aux propos de la Commission et lui ont permis de bien étayer sa réflexion et ses recommandations.

Considérant, d'une part, l'importance des travaux en cours à l'échelle canadienne pour pallier la pénurie d'organes et mettre en place de nouveaux mécanismes à cet effet, et, d'autre part, le peu de réflexions sur les enjeux éthiques qui se posent, la Commission a produit une version anglaise de ses textes sur le don et la transplantation d'organes. Elle a réuni sur un CD-ROM l'ensemble des textes qu'elle a publiés sur le sujet, y compris des résumés en espagnol de ses productions.

Le document de consultation ainsi que le rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et la transplantation d'organes sont disponibles sur le site de la Commission. Des résumés de l'avis et du supplément ont été produits en anglais et en espagnol et y sont également disponibles en fichier pdf[17].

2.3.3 La production d'un supplément à l'avis

Le don et la transplantation d'organes par échanges : considérations éthiques sur une nouvelle option

Supplément adopté le 6 octobre 2006

La question de la compatibilité sanguine ou immunologique entre un donneur et un receveur d'organe demeure un enjeu crucial en matière de transplantation. Le problème se pose avec acuité dans le don entre vivants quand un proche veut donner un organe, le plus souvent un rein, pour améliorer ou parfois sauver la vie d'une personne qui lui est chère. Lorsqu'il y a incompatibilité entre le proche et le receveur, faut-il abandonner cette avenue et ne compter que sur la longue liste des receveurs en attente d'un don cadavérique, alors que d'autres options commencent à faire l'objet de discussions et qu'elles pourraient s'étendre aussi au don de lobes pulmonaires et hépatiques ?

Dans ce supplément, la Commission formule trois recommandations, dont deux sont destinées au ministre de la Santé et des Services sociaux et une aux professionnels de la santé qui travaillent dans le milieu du don et de la transplantation d'organes. La première recommandation porte sur

17. http://www.ethique.gouv.qc.ca/Le-don-et-la-transplantation-d.html#documents

l'encadrement et la gestion d'un éventuel programme national d'échanges d'organes, qui devrait avoir toute la transparence nécessaire. La deuxième vise à assurer l'équité du processus, alors que la troisième porte sur le consentement qui doit rester libre et éclairé, particulièrement dans le contexte où le retrait d'un donneur pour des raisons d'incompatibilité sanguine ou immunologique se justifie plus difficilement; tout donneur doit conserver la possibilité de changer d'avis, quelles que soient les conséquences de sa décision.

2.3.4 Une présence dans le milieu professionnel

La publication de l'avis et du supplément en matière de don et de transplantation d'organe a permis à la Commission de mettre en lumière les enjeux éthiques que soulève la problématique du don et de la transplantation d'organe.

Ainsi en février 2005, lors de la rencontre annuelle pancanadienne du Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) tenue à Vancouver, la Commission a été invitée à présenter son avis et à faire part de ses recommandations à des interlocuteurs des milieux professionnels concernés.

Notons que le lancement de l'avis en 2004 et celui du supplément en 2007 ont eu lieu dans le cadre de forums ou réunions annuelles de professionnels de la santé (chirurgiens, urgentistes, néphrologues, infirmières, etc.). Ces activités ont permis à la Commission de mettre en évidence les enjeux éthiques que soulève cette problématique, de présenter les recommandations et d'en discuter avec les professionnels qui doivent faire face à la situation.

La Commission a également constaté un intérêt pour ses publications dans les milieux de formation et dans les organismes qui font la promotion du don d'organes.

2.4 Les nanotechnologies

Née de la convergence des recherches fondamentales en physique, en chimie et en biologie, la nanotechnologie est souvent présentée comme l'une des technologies les plus prometteuses pour l'avenir de l'humanité. Son caractère novateur, son passage amorcé du laboratoire à la fabrication industrielle et à la commercialisation, l'importance des investissements publics et privés dans son développement et dans sa promotion ainsi que les retombées attendues sont autant d'éléments qui ont incité la Commission à aborder le sujet dans une perspective éthique.

2.4.1 L'avis de la Commission

Éthique et nanotechnologies : se donner les moyens d'agir

Avis adopté le 14 juin 2006

L'univers des nanotechnologies est un domaine en émergence qui offre la possibilité de travailler en amont des problèmes que pourrait éventuellement poser l'innovation technologique. Cette émergence soulève cependant toute la question de l'incertitude et de l'ignorance en matière de risques, les efforts de recherche à cet égard étant encore limités.

Dans un tel contexte, la Commission a fait le point sur les aspects scientifiques, juridiques et éthiques des nanotechnologies sans toutefois pouvoir aller aussi loin qu'elle l'aurait souhaité dans son évaluation des enjeux éthiques. Néanmoins, son avis constitue une prise de position essentielle à un développement éclairé et responsable dans ce domaine et que la Commission se

propose d'enrichir au fur et à mesure de l'évolution de la recherche et de ses applications possibles. Dans l'état actuel des connaissances, la Commission croit important d'adopter des approches responsables pour composer avec des risques encore mal connus, notamment en s'appuyant sur le principe de précaution et en adoptant une approche « cycle de vie » dans une perspective de développement durable.

Afin que la société québécoise puisse se donner les moyens d'agir et de prendre des décisions éclairées dans le développement et l'implantation des nanotechnologies, la Commission formule huit recommandations à l'intention du gouvernement du Québec et des différents ministres concernés. Ainsi, le ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, le ministre du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs et le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les fonds subventionnaires sont appelés à intervenir en matière de recherche.

Malgré leur importance sur les plans éthique et social, tous les aspects des nanotechnologies traités dans l'avis ne se prêtaient pas pour autant à la formulation de recommandations. Aussi la Commission a-t-elle eu recours à des commentaires spécifiques, au nombre de sept, qui mettent l'accent sur des conseils ou des propositions qu'elle estime utiles pour un développement éthique des nanotechnologies et qui constituent en quelque sorte un condensé de préoccupations qu'il ne faudrait pas perdre de vue.

2.4.2 Des compléments d'information : une section thématique sur le site de la Commission

Convaincue de l'importance de mieux faire connaître les nanotechnologies à la population et d'amener celle-ci à s'interroger tout autant sur les bénéfices à en retirer que sur les risques qui y sont associés (qu'ils soient déjà connus ou hypothétiques), la Commission y consacrera sur son site Internet une section thématique qui sera mise en ligne sous peu. Tout en présentant brièvement ce que sont les nanotechnologies et les applications qui peuvent en découler dans différents secteurs, comme la santé, l'environnement, la sécurité, c'est surtout d'enjeux éthiques qu'il est question dans cette section consacrée aux nanotechnologies; la présence d'hyperliens permet d'enrichir l'information fournie et des études de cas contribuent à mener une réflexion éthique ancrée dans le concret. La Commission a conçu ce site comme un complément à un éventuel portail gouvernemental sur les nanotechnologies dont elle recommande la création dans son avis et qui s'inspirerait de celui consacré aux organismes génétiquement modifiés.

Devant une documentation produite en grande partie en anglais, la Commission a voulu s'assurer que son avis recourait à une terminologie adéquate en français. Elle a donc sollicité la collaboration de l'Office québécois de la langue française pour l'accompagner tout au long de ses travaux, contribuant ainsi à la mise à jour et à l'enrichissement du *Grand dictionnaire terminologique de la langue française* dans le domaine des nanotechnologies. Cette collaboration a donné lieu à la constitution d'un glossaire inclus dans l'avis et a également amené NanoQuébec – un organisme qui a pour mission de renforcer l'innovation en nanotechnologies au Québec – à ajouter sur la page d'accueil de son site un hyperlien vers la terminologie française des nanotechnologies produite par l'Office.

En raison de l'actualité du sujet et des décisions qui se prennent actuellement ou se prendront sous peu à l'échelle canadienne en matière de nanotechnologies, la Commission a jugé bon de produire une version anglaise de son avis afin d'en faire la distribution à l'extérieur du Québec au bénéfice de l'ensemble de la société canadienne.

Comme pour les autres avis de la Commission, un résumé en espagnol de l'avis et des recommandations est également disponible.

2.4.3 Une présence et des collaborations dans divers milieux

L'avis de la Commission sur les nanotechnologies l'amène à faire une première incursion dans le monde de l'innovation technologique, de la recherche, du développement et de la commercialisation de produits. Depuis la publication de cet avis, la Commission a participé à de nombreux forums et colloques sur le sujet pour parler du questionnement éthique associé aux nanotechnologies devant des auditoires de chercheurs et d'entrepreneurs d'abord tournés vers le développement et la promotion des nanotechnologies.

La préparation de son avis a aussi permis à la Commission de contribuer à des publications institutionnelles ou scientifiques sur l'éthique et les nanotechnologies. Ainsi, dans le cadre d'une publication de l'UNESCO, elle a traité du sujet de l'évaluation éthique dans le contexte où la science et la technologie en sont encore au stade du développement et de la possibilité de traiter les enjeux éthiques en amont des problèmes en se servant de l'exemple des nanotechnologies[18]. La Commission a également été invitée à contribuer à une anthologie américaine sur la « nanoéthique »; elle a traité des approches retenues par la Commission pour assurer un développement responsable des nanotechnologies, soit du principe de précaution entendu comme un principe d'action et non d'abstention et de l'approche « cycle de vie » dans une perspective de développement durable[19].

La Commission contribue également à un programme de formation continue sur les nanotechnologies mis sur pied par l'Université Laval et elle collabore avec les fonds subventionnaires de recherche à la mise sur pied d'un programme d'excellence consacré à la recherche multidisciplinaire en nanotechnologies. Elle a aussi été invitée à collaborer avec Génome Québec pour assurer le suivi de ses recommandations et commentaires pouvant s'appuyer sur l'expertise de cet organisme en génomique. Elle s'est associée au Cœur des sciences de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) pour la présentation d'une conférence grand public dans le cadre du lancement de l'avis et au Cégep Limoilou pour une présentation du même sujet auprès d'industriels de la région de Québec réunis dans le cadre d'une soirée-bénéfice sur l'innovation technologique. La Commission est aussi un partenaire de la Société pour la promotion de la science et de la technologie dans sa campagne de sensibilisation et d'éducation entreprise pour favoriser la démocratie et la participation citoyenne dans les décisions à caractère économique en diffusant le jeu DECIDE sur les nanotechnologies, conçu en Grande-Bretagne. Enfin, elle a collaboré avec l'Institut du Nouveau Monde (INM) pour préparer un document d'information sur les nanotechnologies destiné aux cégeps et utilisé dans une activité sur les nanotechnologies à l'École d'été 2007 de l'INM.

C'est avec enthousiasme que la Commission entend profiter de ces tribunes pour mieux sensibiliser les principaux acteurs concernés à la nécessité d'une compétence éthique qui leur permettra d'intégrer les préoccupations éthiques dans le développement et la commercialisation des nanotechnologies.

---

18. « Early Assessment and Policy Making », Michèle S. Jean, Édith Deleury et Diane Duquet, dans *Nanotechnology and Ethics*, UNESCO (à paraître).
19. « Ethics, Risks and Nanotechnology : Responsible Approaches to Dealing with Risk », dans Fritz Allhoff et Patrick Lin (dir.), *Nanoethics : Emerging Debates*, Dordrecht, Springer, 2008.

2.5 Les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle

Le recours à de technologies nouvelles dans l'implantation de moyens de surveillance des personnes et de contrôle de l'identité constitue l'essence des nouvelles approches gouvernementales et organisationnelles (certaines entreprises les utilisant dans le contrôle des accès à des sites matériels ou électroniques) en matière de sécurité. Ces technologies souvent intrusives sur le plan de la vie privée et de l'intégrité corporelle reposent majoritairement sur la collecte, l'utilisation, la conservation et la communication de renseignements personnels.

C'est ce contexte d'intensification des mesures de contrôle et de surveillance ainsi que de disponibilité croissante de systèmes électroniques et biométriques de toutes sortes qui a amené la Commission de l'éthique de la science et de la technologie à s'interroger sur les enjeux éthiques associés à une telle situation.

2.5.1 L'avis de la Commission

Viser un juste équilibre : un regard éthique sur les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle à des fins de sécurité

Avis adopté le 12 février 2008

La Commission publiera en avril 2008 un avis sur l'utilisation des nouvelles technologies de surveillance et de contrôle (NTSC) à des fins de sécurité. Cet avis sera la troisième étape d'une réflexion entreprise en 2004 sur l'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité. Les travaux menés dans ce contexte ont incité la Commission à élargir son champ d'intérêt, notamment au regard des technologies utilisées pour combattre la criminalité, plus particulièrement la vidéosurveillance et les technologies d'identification par radiofréquence ou IRF.

Après avoir campé le contexte sociopolitique et éthique élargi dans lequel s'inscrit le déploiement des NTSC et avoir fait une description technique des trois technologies analysées, la Commission porte un regard éthique en prônant le respect des valeurs fondamentales au sein des sociétés démocratiques. Les enjeux éthiques abordés ont permis de poser de nombreux constats que la Commission a repris dans deux recommandations : la première renvoie au besoin d'inclure un volet éthique obligatoire dans la formation qui sera dispensée par le futur Bureau de la sécurité privée aux fournisseurs et installateurs de systèmes de surveillance; la deuxième s'adresse à trois organismes gouvernementaux et propose une série de mesures à entreprendre pour favoriser un déploiement des NTSC qui soit plus respectueux des valeurs fondamentales des sociétés démocratiques.

2.5.2 Des compléments d'information : documents de réflexion et de consultation, un forum public

En décembre 2003, dans le contexte des événements du 11 septembre 2001 et de la pression faite par les États-Unis pour que les pays mettent en place de nombreuses mesures de sécurité, la Commission a décidé de se pencher sur l'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité. Plusieurs de ces mesures visaient le contrôle des voyageurs, l'accès aux frontières et le transfert d'informations personnelles. Leur objectif était d'établir et de valider l'identité des personnes, notamment au moyen de données biométriques comme les empreintes digitales, mais aussi par la lecture optique de l'iris et la reconnaissance faciale. Qui plus est, le Canada discutait à cette époque de la mise en place d'une politique nationale en matière d'identité et souhaitait faire

des données biométriques une partie intégrante des pièces d'identité délivrées par le gouvernement canadien.

Un document de réflexion, adopté le 7 décembre 2004 et intitulé *L'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité : questionnement sur les enjeux éthiques*[20], a été produit dans un premier temps. Puisque la sécurité sert de motif à l'utilisation des données biométriques, la signification de ce concept pour l'être humain et pour les municipalités est abordée. Le document fait également le point sur les aspects techniques de la biométrie, sur ses champs d'application (lutte contre le terrorisme et contre la criminalité liée au vol d'identité, contrôle de l'accès à des sites physiques ou virtuels) et sur les encadrements normatifs (lois, règlements lignes directrices ou autres) qui permettent de baliser le domaine d'application de ces technologies. La Commission fait état, sans toutefois les traiter, des nombreuses questions d'éthique que soulève l'application de la technologie biométrique dans une société pluraliste et démocratique. Une question fondamentale se dégage dès le premier contact avec le sujet: y a-t-il corrélation entre les moyens de contrôle et de surveillance mis en place ou envisagés grâce à la technologie biométrique et la finalité recherchée?

Cette question a d'ailleurs constitué l'amorce de la deuxième étape des travaux de la Commission, soit une consultation et un débat public qui ont permis d'alimenter ses travaux pour la production d'un avis. Le document de réflexion a été résumé dans un document de consultation qui a servi de fondement à une consultation en ligne et à un appel de mémoires, de même que de point de départ à l'organisation d'un forum public sur les enjeux éthiques de la biométrie. La tenue de ce forum et les mémoires qu'elle a reçus ont confirmé la pertinence et l'actualité du questionnement éthique de la Commission et ont motivé sa décision d'élargir le propos de l'avis projeté pour y englober des technologies de plus en plus utilisées à des fins de surveillance et de contrôle.

En raison de l'intérêt pour ce sujet non seulement au Canada et aux États-Unis, mais ailleurs dans le monde, l'avis a été traduit en anglais et déposé sur le site Web de la Commission. Un résumé de l'avis en anglais et en espagnol est également accessible en ligne.

2.5.3 Des partenariats à souligner

Dans l'organisation et la tenue de son forum public, la Commission a établi un partenariat avec la Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et diplomatiques de l'UQAM. Ce partenariat a été renouvelé pour le lancement de l'avis sur les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle; s'y est ajouté le Cœur des sciences de l'UQAM, qui souhaite tenir au moment du lancement de l'avis une activité sur deux jours pour sensibiliser le grand public aux enjeux éthiques et sociaux que soulèvent ces nouvelles technologies.

2.6 Une activité formatrice : la CEST-Jeunesse.

Dans son mode de fonctionnement, notamment en ce qui concerne son mandat d'organisme consultatif auprès du gouvernement du Québec en matière d'éthique, la Commission s'est beaucoup inspirée de ses homologues européens qui ont une tradition de longue date à cet égard. Elle a aussi adopté un mode de fonctionnement semblable aux autres organismes consultatifs du Québec dans la réalisation de sa mission. Toutefois, parce que son mandat comporte d'autres exigences que celle de conseiller les décideurs concernés sur le plan de l'éthique, notamment

---

20. COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *L'utilisation des données biométriques à des fins de sécurité : questionnement sur les enjeux éthiques*, Québec, 7 décembre 2004.

celles d'animer le débat public, d'informer, de sensibiliser et de consulter la population sur des sujets porteurs d'enjeux éthiques, en plus de s'assurer que la formation en éthique de la science et de la technologie répond aux besoins des citoyens et de la société québécoise, la Commission a dû faire preuve de créativité et trouver de nouvelles façons de faire.

C'est ainsi que dans sa recherche de moyens pour sensibiliser les étudiants des collèges à l'importance de développer une préoccupation éthique sur les avancées de la science et de la technologie, et de devenir ainsi des citoyens éclairés et capables de participer aux débats publics sur des questions qui les concernent, la Commission a eu l'idée de créer la Commission-Jeunesse.

2.6.1 Description de l'activité

L'idée de créer la Commission-Jeunesse, adoptée par la Commission à sa réunion du 21 octobre 2004, s'inspire de la tenue du Parlement jeunesse, une activité organisée depuis plusieurs années par la Direction des services pédagogiques de l'Assemblée nationale du Québec.

La Commission-Jeunesse a pour objectifs :

- de permettre à de jeunes cégépiens de s'intéresser concrètement aux enjeux éthiques des applications de la science et de la technologie;
- d'offrir à ces jeunes la possibilité de vivre l'expérience de l'éthique de la délibération dans la préparation d'un projet d'avis.

Pour réaliser ce projet, la Commission compte sur la collaboration de cinq enseignants de collèges différents sur le territoire québécois, qui assument la responsabilité d'un cours d'éthique au trimestre d'hiver. Au cours de la première partie du trimestre, les enseignants travaillent avec leurs élèves sur le thème retenu par la Commission, débattent du sujet en classe et encadrent les travaux. À la mi-trimestre, trois élèves de chaque collège sont délégués par leurs pairs pour participer à une séance de travail en résidence durant une fin de semaine. Ces quinze étudiants, soit l'équivalent du nombre de membres de la CEST, forment ainsi la CEST-Jeunesse, qui doit discuter du contenu et des recommandations d'un avis-jeunesse qui sera publié par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Deux enseignants d'expérience agissent comme conseillers spéciaux auprès de la CEST dans la réalisation du projet.

La CEST-Jeunesse est une activité que la Commission tient tous les deux ans. Celle-ci caresse l'espoir d'en tenir une édition, dans quelques années, qui réunirait de jeunes représentants des pays de la francophonie.

2.6.2 La CEST-Jeunesse 2005 et le plagiat électronique

Le pl@giat électronique dans les travaux scolaires : une pratique qui soulève des questions éthiques

Avis adopté le 14 juin 2005

Le plagiat a certes existé de tout temps, mais avec l'avènement des technologies de l'information et de la communication et la numérisation d'un grand nombre d'œuvres de toutes origines, il devient de plus en plus facile d'« emprunter » des mots bien choisis, de belles phrases, de bonnes idées, des images qui parlent et qui plaisent. Petit cousin du piratage électronique – téléchargement de musique et de films –, le plagiat électronique retient beaucoup moins l'attention. Et, pourtant, il se pratique dans le milieu éducatif. À quelle échelle? À quelle fréquence? Les statistiques sur le sujet demeurent encore rares. Faut-il réglementer, légiférer,

sévir, prévenir? Quelles sont les conséquences du plagiat en matière d'apprentissage? De formation sociale? D'acquisition de compétences professionnelles? Quelles valeurs sont mises en jeu par une telle pratique? Qu'en est-il de l'honnêteté intellectuelle et de la propriété intellectuelle, de ces valeurs qu'est censée promouvoir l'éducation : la curiosité intellectuelle, l'autonomie, l'esprit critique, le jugement, le goût du dépassement?

Dans son avis, la CEST-Jeunesse 2005 formule quatre recommandations qui s'adressent essentiellement au ministre de l'Éducation du Québec et aux divers acteurs du milieu de l'éducation, qu'il s'agisse des responsables d'établissement ou des enseignants eux-mêmes. Les membres de la CEST-Jeunesse estiment essentiel que les divers acteurs s'investissent pour enrayer un phénomène qui a des conséquences importantes sur la préparation des citoyens et des travailleurs de demain, mais aussi sur le développement d'une compétence éthique sur les plans individuel, professionnel et social.

Les enseignants et les étudiants qui ont participé à la CEST-Jeunesse 2005 venaient des collèges suivants : Jean-de-Brébeuf (Montréal), Lanaudière, Limoilou (Québec), Rimouski et Saint-Laurent (Montréal).

Cet avis de la Commission-Jeunesse 2005 a contribué à la mise en place de colloques, séminaires et autres activités du même genre dans le milieu de l'éducation, notamment dans la perspective que les établissements revoient leurs politiques institutionnelles sur le sujet. Un café des sciences a aussi été organisé sur le plagiat électronique en partenariat avec une école secondaire de la région de Québec dans le cadre de l'édition 2007 du 24 heures de science organisé par Science pour tous, qui regroupe les organismes québécois de culture scientifique et technique. Depuis, le secrétariat de la Commission a élaboré une formation continue pouvant s'adresser directement au corps professoral, à de futurs enseignants (dans le cadre d'un baccalauréat en enseignement au secondaire, par exemple) ou encore directement aux étudiants.

2.6.3 La CEST-Jeunesse 2007 et le neuromarketing

Neuromarketing et publicité, les préoccupations éthiques soulevées par les jeunes

Avis adopté le 4 juin 2007

L'élaboration d'outils technologiques en sciences de la santé permet d'entrevoir comment sera la publicité de demain. En effet, grâce à la neuro-imagerie cérébrale, il devient possible de visualiser en temps réel les parties du cerveau qui sont sollicitées par la publicité et la consommation. Éventuellement, il sera également possible de comprendre les mécanismes sous-jacents à la décision d'achat ainsi que les émotions qui y sont reliées en vue de développer des publicités qui seront plus efficaces. Ce nouveau domaine d'application se nomme le neuromarketing. La publicité est déjà omniprésente et elle incite à consommer encore et toujours. Sera-t-il possible un jour de manipuler à son insu et de façon plus efficace un consommateur pour qu'il achète un produit plutôt qu'un autre? Sera-t-il possible d'inciter des personnes à faire des choix qu'ils n'auraient pas faits sans avoir vu une certaine publicité? Le neuromarketing pourrait-il servir à créer des messages publicitaires qui influencent un citoyen à choisir, de façon inconsciente, de voter pour un parti politique ou un candidat particulier? Cette possibilité ne constitue-t-elle pas une entrave à la liberté de choix, à l'autonomie de tous et chacun, voire à la démocratie? Ces questions donnent un aperçu de celles que se sont posées les membres de la CEST-Jeunesse 2007 ainsi que leurs collègues des cours d'éthique et politique.

La CEST-Jeunesse 2007 formule quatre recommandations qui visent à assurer une meilleure compréhension du neuromarketing et un meilleur encadrement de son développement. Ses recom-

mandations s'adressent principalement au gouvernement du Québec, au ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport ainsi qu'aux organismes subventionnaires afin de mettre en place les mécanismes nécessaires pour préserver le respect des valeurs de la société québécoise dans l'utilisation de la neuro-imagerie à des fins de marketing et protéger la société des effets potentiellement négatifs qui pourraient en découler.

Les enseignants et les étudiants qui ont participé à la CEST-Jeunesse 2007 venaient des collèges suivants : Ahuntsic (Montréal), Maisonneuve (Montréal), Sherbrooke, Saint-Jean-sur-le-Richelieu, Outaouais.

Parmi les activités menées au cours de la préparation de cet avis-jeunesse, signalons la tenue d'un séminaire sur le neuromarketing dans lequel quatre spécialistes (neuro-imagerie, marketing, publicité et éthique) étaient invités à parler du sujet et à répondre aux questions des membres de la Commission et des enseignants engagés dans la réalisation de la CEST-Jeunesse 2007. Par ailleurs, le Cégep Limoilou, dans le cadre de ses grandes rencontres, et en partenariat avec la Commission, a tenu un débat public sur le sujet.

3 POUR SUIVRE L'ÉVOLUTION DES THÉMATIQUES

3.1 Les suppléments aux avis

Considérant sa mission de s'assurer du respect de l'éthique en science et en technologie, la Commission estime qu'un avis sur un sujet donné ne met pas un terme à ses responsabilités ni à ses préoccupations quant aux enjeux éthiques qui peuvent en accompagner le développement et l'implantation dans la société. C'est pourquoi elle effectue une veille constante sur les thèmes de ses avis, de façon à se tenir informée des développements de la science et de la technologie en la matière, de même que des nouvelles avenues que pourrait emprunter l'innovation, et à prendre conscience des enjeux éthiques qui pourraient en découler afin d'y réagir en temps opportun.

Pour la Commission, la préparation d'un supplément signifie la possibilité de réagir rapidement à une situation donnée en pouvant s'appuyer sur les connaissances fondamentales acquises lors de la production d'un avis dans le domaine. C'est pourquoi, dans un tel contexte, elle fait appel au comité de travail mis en place pour la réalisation de cet avis, en y adjoignant de nouveaux membres choisis pour leur connaissance du sujet à traiter. Elle peut ainsi consacrer moins de temps à la compréhension des aspects techniques et scientifiques du sujet à l'étude pour s'investir pleinement dans la discussion des enjeux éthiques soulevés par une situation nouvelle et produire un texte plus succinct qui comporte des recommandations, au même titre qu'un avis.

Le premier supplément de la Commission a porté sur le don d'organes par échanges entre vivants, dans la foulée de l'avis sur le don et la transplantation d'organes. Le deuxième supplément est en préparation et traite des technologies de restriction de l'utilisation génétique dans la culture de végétaux transgéniques, un sujet qui n'était pas d'actualité à l'époque de l'avis de la Commission sur les organismes génétiquement modifiés.

3.2 Le suivi quinquennal des avis

Par définition, les organismes consultatifs ne sont pas des entités décisionnelles. Les retombées de leurs avis et la mise en application des recommandations qu'ils contiennent sont toujours tributaires de l'accueil qui leur sera réservé par les décideurs, de l'intérêt suscité dans les médias et dans la population ainsi que du débat public qui peut en découler. Bien des raisons peuvent expliquer qu'un avis passe presque ou totalement inaperçu malgré la pertinence de son contenu pour la société. Pensons au manque d'intérêt des médias pour les questions d'éthique ou à la crainte que les préoccupations éthiques nuisent au développement économique et freinent les avancées de la science et de la technologie. Il importe aussi de considérer que, de façon générale, les organismes consultatifs ne sont pas outillés et ne disposent pas toujours des ressources humaines et financières pour faire la promotion publique de leurs avis; la Commission de l'éthique de la science et de la technologie n'échappe pas à la règle. Cependant, des activités comme les bars des sciences, les communications dans le cadre de colloques, le dépôt de mémoires quand la situation s'y prête, la publication d'articles dans les revues de vulgarisation scientifique sont, à n'en pas douter, des moyens utiles pour faire circuler l'information et contribuer à l'amorce du débat public.

Convaincue que les efforts consacrés à la production d'un avis doivent porter fruit, la Commission a décidé d'entreprendre la réalisation d'un suivi quinquennal de ses avis. Il lui apparaît important de vérifier le sort qui a été réservé à ces avis et de s'interroger sur leur pertinence actuelle, sur l'état des lieux et sur l'évolution de la problématique. De nouvelles

avenues d'intervention en matière d'éthique pourront être explorées et donner lieu à la préparation de suppléments aux avis déjà publiés.

Un premier suivi quinquennal sera fait au cours de l'été 2008.

3.3 Les séminaires de la Commission

Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie consacrent beaucoup de temps et d'énergie à s'assurer qu'ils comprennent bien les aspects techniques entourant les avancées technologiques. Pourtant, et paradoxalement, la Commission n'a que peu de temps pour étudier en profondeur certaines notions qui sont au cœur des grands débats de l'éthique contemporaine et des sujets qu'elle aborde dans le cadre de ses avis. Pour combler cette lacune, la Commission organise ponctuellement des séminaires visant à alimenter sa réflexion éthique. Ces séminaires réunissent, outre les membres de la Commission, des experts d'une question ou d'une notion donnée, de même que des intervenants intéressés par le sujet et qui sont susceptibles d'apprécier l'expérience et de la bonifier par leurs questions et leurs interventions.

Jusqu'ici, la Commission a organisé trois séminaires : le premier sur le principe de précaution, le second sur le neuromarketing (en préparation à la tenue de la CEST-Jeunesse 2007) et le troisième sur l'utilisation du corps humain en marge de la venue de l'exposition *Le Monde du corps 2*.

4 NOUVELLES THÉMATIQUES

Les thématiques qu'abordera la Commission en amorçant l'exercice 2008-2010 touchent le domaine des neurosciences et celui de la procréation médicalement assistée; le vaste secteur de la santé sera donc concerné au premier chef.

4.1 Les neurosciences

Les neurosciences constituent un domaine multidisciplinaire qui a des ramifications en sciences naturelles et en génie, mais aussi en sciences sociales et humaines. Dans son étude publiée en 2005 sur le sujet, le Conseil de la science et de la technologie note avec justesse que « les neurosciences ne s'intéressent pas seulement aux pathologies; elles cherchent aussi à mieux comprendre le fonctionnement normal du cerveau et du système nerveux en général. Elles soulèvent ainsi bon nombre de questions d'ordre éthique en raison de leurs objets de recherche eux-mêmes ainsi que de l'étendue de leurs répercussions sur la société[21]. » D'où l'intérêt pour la Commission de traiter des neurosciences dans une perspective éthique et de faire en sorte qu'un tel questionnement accompagne la recherche et le développement dans un domaine appelé à s'ouvrir de plus en plus à la commercialisation des résultats de la recherche.

4.1.1 Une approche exploratoire

Le domaine des neurosciences étant particulièrement vaste, la Commission a d'abord souhaité mieux en comprendre toutes les composantes et s'appuyer sur une ébauche du questionnement éthique que peuvent soulever la recherche et ses diverses applications. Deux chercheurs postdoctoraux ont donc été mandatés afin de fournir à la Commission un contenu documentaire lui permettant de mieux connaître les diverses spécialités qui composent le domaine – de la neuroanatomie à la neuropsychologie, en passant par la neurobiologie du développement, la neuropharmacologie ou la neuro-imagerie et la nature des enjeux éthiques soulevés dans la documentation sur le sujet[22].

4.1.2 Un avis en préparation sur la neuropharmacologie

L'étude exploratoire ainsi réalisée sur les volets scientifique et éthique des neurosciences ainsi que le contenu de l'avis du Conseil de la science et de la technologie, ont convaincu la Commission qu'il lui faudrait fragmenter le sujet et se concentrer sur l'une des spécialités des neurosciences pour mieux cibler sa réflexion éthique. Trois disciplines des neurosciences lui sont apparues particulièrement porteuses à cet égard : la neuro-imagerie, pour les dérives de finalités que la technologie peut entraîner (notamment dans son utilisation potentielle pour orienter les comportements), la neuropharmacologie, en raison d'une utilisation croissante de médicaments pour l'amélioration des performances intellectuelles ou la modification des comportements, et la neuro-ingénierie, pour les interfaces en développement entre les tissus neuronaux et les composantes informatiques à des fins thérapeutiques, mais aussi en vue d'améliorer les performances humaines.

---

21. CONSEIL DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Les neurosciences au Québec. Un créneau d'excellence au bénéfice de la société*, Québec, mars 2005, p. 12.
22. Éric RACINE, *Neuroéthique : circonscrire les enjeux émergents des neurosciences*, juin 2005 et Joël MONZÉE, *La recherche en neurosciences : définitions et questionnements*, mai 2006.

Pour une première incursion dans le domaine des neurosciences, la Commission a retenu le secteur de la neuropharmacologie. Son choix s'appuie, entre autres, sur la place qu'occupe aujourd'hui la neuropharmacologie dans l'industrie pharmaceutique, sur son potentiel de développement et sur la popularité des produits et médicaments issus de la recherche auprès de divers segments de la population, des plus jeunes aux plus âgés, non seulement à des fins thérapeutiques, mais de plus en plus à des fins d'optimisation des performances intellectuelles. Un tel développement de la neuropharmacologie se réalise sans que les consommateurs des médicaments soient pleinement informés et conscients des effets secondaires que ceux-ci peuvent entraîner.

Les travaux de la Commission se sont amorcés en avril 2007 et un comité de travail a été mis sur pied à l'automne de la même année. La publication de l'avis est prévue pour la fin de l'année 2008.

4.2 La procréation médicalement assistée

La procréation médicalement assistée fait référence aux approches et technologies utilisées pour permettre à une personne d'avoir un enfant quand la procréation naturelle échoue ou s'avère impossible. Cette définition permet de constater qu'il s'agit tout autant des processus mis en place pour aider les couples infertiles que les couples de même sexe ou les personnes seules qui veulent fonder une famille. Parmi les traitements offerts, la stimulation ovarienne, l'insémination artificielle, la fécondation *in vitro* et le transfert d'embryons sont parmi les plus courants. S'ajoute à ces moyens techniques la possibilité d'avoir recours à une mère porteuse et de sélectionner les embryons qui seront ou non implantés.

4.2.1 Un mandat spécifique du ministre de la Santé et des Services sociaux

Lors de la création de la Commission, il était prévu que des mandats lui seraient confiés soit par son ministre de rattachement, le ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE), responsable de la mission recherche, science et technologie au sein du gouvernement québécois, soit par le Conseil de la science et de la technologie. Les avis déjà produits par la Commission, qu'ils soient consacrés à des thématiques clairement associées au secteur de la santé – comme les banques d'information génétique ou le don et la transplantation d'organe ou à d'autres secteurs comme les organismes génétiquement modifiés ou les nanotechnologies, ont tous démontré les répercussions du développement de la science et de la technologie en santé et les préoccupations de la Commission à cet égard en matière d'éthique. C'est pourquoi la Commission a accueilli avec beaucoup d'intérêt le mandat spécifique que lui a confié le ministre de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en septembre 2007 pour traiter des questions d'éthique au regard de la procréation médicalement assistée. Ce mandat s'inscrit dans la foulée de l'adoption de la *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe* (L.C. 2004, ch.2) par le gouvernement fédéral en avril 2004 et le dépôt, par le gouvernement du Québec, de son propre projet de loi sur les activités cliniques dans ce domaine[23].

4.2.2 Un avis en préparation

À la demande du ministre, la Commission s'est engagée dans la préparation d'un avis sur les enjeux éthiques que posent la contribution d'une tierce personne au projet parental (qu'il s'agisse de la question de la maternité de substitution du don de gamètes ou du don d'embryons) et le

23. Projet de loi no. 23, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, Québec, 38e Législature, 1re session, 18 décembre 2007, *Journal des débats*, no. 56, 18 décembre 2007, p. 2126.

diagnostic préimplantatoire dans le choix des embryons à implanter, utilisé pour des raisons médicale, mais potentiellement aussi pour des raisons sociales. Comme le souligne le ministre dans sa demande, ces questions ne peuvent être abordées uniquement dans une perspective juridique, et leurs répercussions sociales et éthiques doivent être évaluées.

En raison de ses succès, la procréation assistée occupe une place sans cesse croissante dans les pays industrialisés, d'abord pour des raisons d'infertilité ou d'infécondité, bien sûr, mais aussi parce que de plus en plus de femmes seules ou de couples de même sexe veulent avoir un enfant qui ait un lien génétique avec eux. Pour remplir adéquatement le mandat qui lui est confié, la Commission souhaite mener sa réflexion à la lumière de débats publics sur le sujet et mettre en œuvre les mécanismes nécessaires à cet effet.

Un comité de travail a été mis en place à l'automne 2007. La Commission compte déposer son avis auprès du ministre au début de l'année 2009.

5 CONCLUSION

Au cours de ses six premières années d'existence, la Commission s'est efforcée d'assurer sa légitimité et de démontrer la pertinence de sa mission. Dans l'espace-temps humain, elle aurait aujourd'hui atteint l'âge de raison, et ses réalisations en témoignent. Elle estime avoir rempli avec succès son mandat d'intervention auprès des décideurs, avoir adéquatement informé ces derniers des enjeux éthiques de certaines avancées actuelles ou imminentes de la science et de la technologie et les avoir dûment conseillés sur la façon d'assurer le bien commun de la population québécoise tout en permettant à celle-ci de bénéficier des progrès de la modernité.

Dans ses perspectives d'avenir de 2003, la Commission espérait qu'au cours des quatre années suivantes elle pourrait se concentrer davantage sur la réalisation de son mandat de consultation, d'information, de sensibilisation et d'éducation. Le présent bilan démontre qu'elle s'y est engagée avec détermination et dynamisme. La Commission constate à quel point sa collaboration avec d'autres organismes ou instances lui permet non seulement d'enrichir sa réflexion, mais surtout d'agrandir son cercle d'influence auprès des milieux concernés et d'assurer une meilleure diffusion de ses préoccupations éthiques sur un sujet donné. Elle profite de ce retour en arrière pour souligner l'importance qu'ont eue, pour la réalisation de sa mission, ses collaborations avec des organismes comme la Chaire Raoul-Dandurand en études stratégiques et diplomatiques de l'UQAM, le Cœur des sciences de l'UQAM, la Société pour la promotion de la science et de la technologie, le Centre des sciences de Montréal, NanoQuébec, l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST), les fonds subventionnaires québécois, le Cégep Limoilou, l'Institut du Nouveau Monde, l'Office québécois de la langue française.

De plus, depuis 2005, la Commission est devenue partenaire dans l'organisation du Forum international Science et Société. Il s'agit d'un événement où, le temps d'une fin de semaine, des étudiants de collèges et des chercheurs de toutes disciplines sont réunis pour discuter d'enjeux de science et de société. Les deux avis de la Commission-Jeunesse ont d'ailleurs été lancés à l'occasion du forum.

La Commission est par ailleurs responsable, avec la Commission canadienne de l'Unesco et l'association internationale Droit, Éthique et Science, de la tenue des III[es] Rencontres francophones internationales de bioéthique qui auront lieu du 20 au 22 octobre 2008 dans la ville de Québec à l'occasion du XII[e] Sommet de la Francophonie et du 400[e] anniversaire de la fondation de Québec. Placées sous le haut patronage de M. Koïchiro Matsuura, directeur général de l'Unesco, et de M. Abdou Diouf, Secrétaire général de la Francophonie, ces rencontres auront pour thème « Bioéthique, Gouvernance et Diversité » et accueilleront également une réunion des comités nationaux et internationaux de bioéthique. Ces journées, en plus d'accroître la visibilité de la Commission, lui permettront également d'établir de nouvelles formes de partenariat, avec notamment, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Conseil d'éthique en recherche chez l'humain.

Les résultats obtenus, tous aussi positifs soient-ils, lui apparaissent cependant insuffisants et l'ont convaincue qu'il lui fallait aborder de façon plus systématique et mieux ciblée cette partie de sa mission qu'est la promotion de l'éthique. Un objectif qu'appuient les décideurs politiques en octroyant à la Commission un budget à cet effet pour les trois prochaines années (2007-2010).

Dans ce contexte, il apparaît à la Commission qu'une réflexion stratégique s'impose afin de faire connaître aussi bien ses avis que l'expertise qu'elle peut mettre au service du secteur de la science et de la technologie. Soucieuse des valeurs communes et du respect de la personne humaine, la Commission entend marquer sa différence par rapport aux autres intervenants en éthique, faire valoir le rôle de référence qu'elle constitue en matière d'éthique de la science et de la technologie et animer l'émergence d'une réflexion éthique auprès de la population en général et particulièrement auprès des jeunes et des milieux d'affaires et industriels.

ANNEXE 1 - LES MEMBRES ACTUELS DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

PRÉSIDENTE

M^e^ Édith Deleury
Professeure émérite – Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Frédéric Abraham
Doctorant en philosophie
Université du Québec à Trois-Rivières

Patrick Beaudin
Directeur général
Société pour la promotion
de la science et de la technologie

D^r^ Pierre Deshaies
Médecin spécialiste en santé communautaire
Chef du Département clinique de santé publique
Hôtel-Dieu de Lévis

Hubert Doucet
Chercheur
Programmes de bioéthique
Université de Montréal

Benoît Gagnon
Chercheur et doctorant
Centre international de criminologie comparée (CICC)
Université de Montréal

Mariette Gilbert
Présidente
Association féminine d'éducation et d'action sociale
(AFEAS)

Jacques T. Godbout
Sociologue
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société

Patrice K. Lacasse
Coordonnateur du Bureau de développement social
des Premières Nations du Québec
Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador

François Pothier
Professeur
Faculté des sciences de l'agriculture
et de l'alimentation
Université Laval

Dany Rondeau
Professeure
Département de sciences humaines
Université du Québec à Rimouski

Andy Sheldon
Président et chef de la direction
Medicago inc.

Eliana Sotomayor
École de service social
Université de Montréal

MEMBRE INVITÉE

M^e^ Danielle Parent
Directrice des affaires juridiques
Commissaire au lobbyisme du Québec

COORDONNATRICE

M^e^ Nicole Beaudry
Notaire, MA éthique

ANNEXE 2 - LES MEMBRES FONDATEURS DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

Président

André Beauchamp
Directeur d'Enviro Sage inc. (2001-2005)

Membres réguliers

Sabin Boily
Président-fondateur du Groupe Minatia (2001-2006)

Yves Boisvert
Professeur-chercheur à l'École nationale d'administration publique et directeur du Laboratoire d'éthique publique (2001-2002)

David Boucher
Étudiant à la maîtrise en éthique, Université du Québec à Rimouski (2001-2002)

M[r] Édith Deleury
Professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval (2001-2005)

Jean-Claude Guédon
Historien des sciences, professeur titulaire, département de littérature comparée, Université de Montréal (2001-2006)

Michèle Jean
Historienne et andragogue, conseillère en développement de programmes, Faculté des études supérieures, Université de Montréal (2001-2006)

D[r] Thomas Maniatis
Spécialiste de médecine interne, professeur adjoint à la Faculté de médecine, Université McGill (2001-2003)

Isabelle Montpetit
Journaliste scientifique, Radio-Canada (2001-2002)

Nicole O'Bomsawin
Directrice du Musée des Abénakis d'Odanak (2001-2002)

Johane Patenaude
Professeure adjointe en éthique, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke (2001-2006)

François Pothier
Professeur titulaire et chercheur, Faculté des sciences de l'Université Laval, (2001-aujourd'hui)

M[r] Louise Rozon
Directrice d'Options consommateurs, chargée de cours à l'Université du Québec à Montréal (2001-2005)

Membres invités

M[r] Anne Marcoux
Avocate, secrétaire générale par intérim, Conseil de la santé et du bien-être (2001-2002)

Guy Turcotte
Sous-ministre associé, ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration (2001-2003)

Coordonnatrice

Diane Duquet (2001-2007)
PHD, M.A. en administration publique

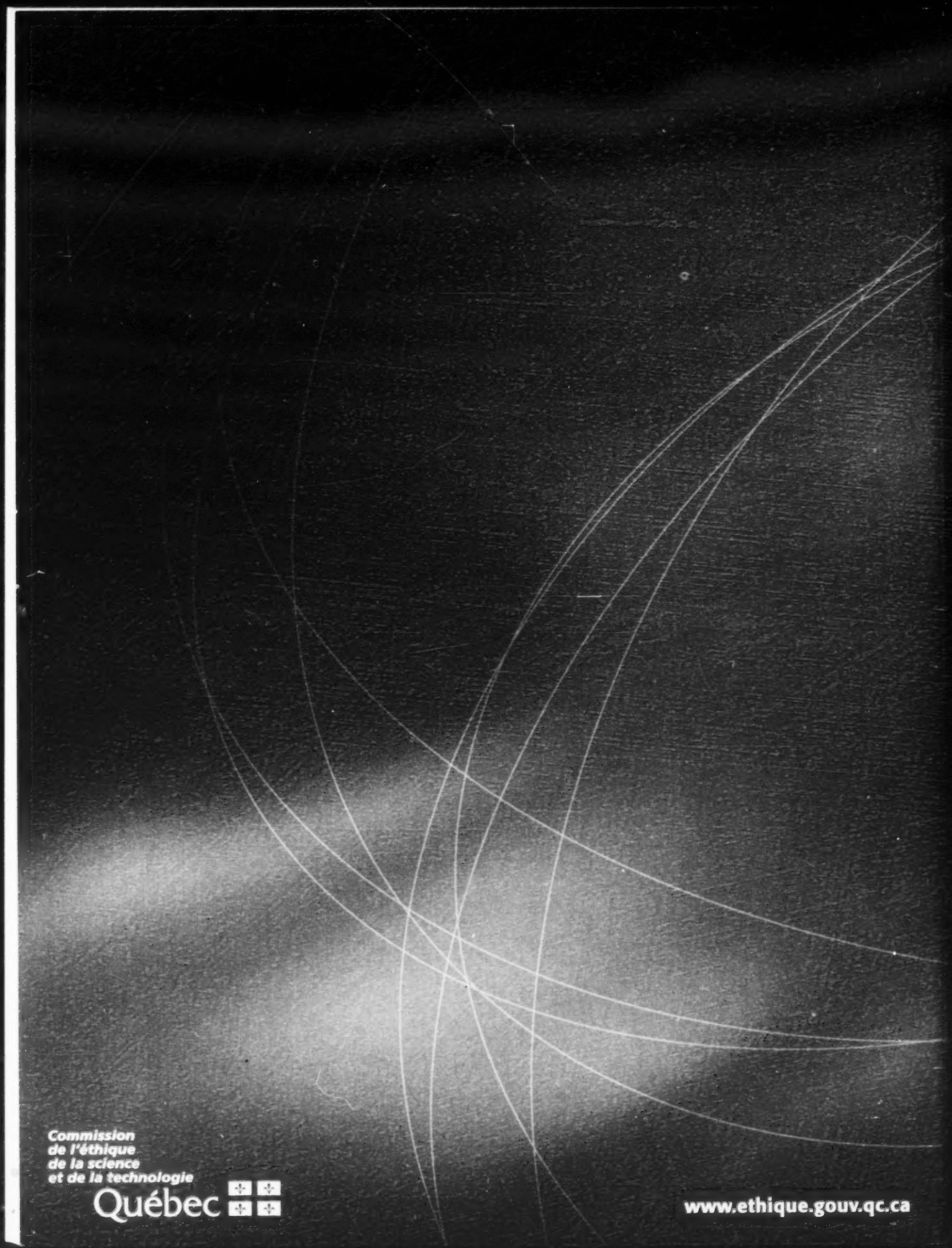
ANNEXE 3 - ANCIENS MEMBRES DE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE QUI ONT ÉTÉ NOMMÉS APRÈS SA FONDATION

Louise Bernier
Doctorante en droit (bioéthique, génétique et droit), Université McGill. (2004-2006)

Dr Stanley Vollant
Médecin, spécialiste en chirurgie générale au Centre hospitalier de la Sagamie et membre du comité d'éthique de l'établissement. (2003-2006)

Geneviève Bouchard
Sous-ministre adjointe et directrice générale, Direction générale des politiques, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec. (2004-2006)

Éric Racine
Étudiant au doctorat en sciences humaines appliquées (option bioéthique) à l'Université de Montréal; coordonnateur de recherche pour le Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal. (2004)



Commission
de l'éthique
de la science
et de la technologie
Québec

www.ethique.gouv.qc.ca